

In diesem Heft

- 1 Begrüßung**
Hartwig Rütze
- 2 Termine**
- 3 Regionalgruppe im Focus
Die Regionalgruppe Süd-Ost**
Dirk Backmann
- 4 Symposium-Regionaltreffen
-Patiententag**
Eberhard Maurer
- 5 Ärztebewertung -
Auswertungen 2017**
Eberhard Maurer
- 6 Resümee der Regional-
arbeit 2017**
Regioleiter/innen

Dringende Bitte:
Von jedem Mitglied sollten Ärztebeurteilungen ausgefüllt werden, damit wir einen besseren Überblick über die Qualität der Versorgungslandschaft erhalten.
Erläuterungen dazu in der Röhrenpost Nr.9 und auf der Website.

Verantwortlich für die Inhalte:
Vorstand der Achalasie Selbsthilfe e.V.

Über Beitragswünsche und Kritik freuen wir uns sehr unter
newsletter@achalasie-selbsthilfe.de

© 2017 Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Verteiler Röhrenpost:

- Vorstand
- Regionalleiter - diese leiten an die Mitglieder weiter
- Wissenschaftlicher Beirat
- Kooperationspartner
- Mitglieder ohne Mailadresse erhalten sie per Post

Liebe Achalasie-Betroffene und interessierte Leser,

am 12. Juni 2017 waren 15 Jahre seit Gründung des Vereins vergangen.

In dieser Zeit konnten viele Menschen im Rahmen des Vereins viel bewegen.

Eine professionelle Struktur und ein Netzwerk von engagierten Experten und ehrenamtlichen Leuten ist entstanden.

Auch im Jahr 2017 gab es viele Impulse zur Weiterentwicklung.

Es war ein besonders arbeitsreiches, aber auch sehr fortschrittliches Jahr.

Die Mitglieder konnten über die Versorgungslandschaft mit guten und aktuellen Informationen versorgt werden.

Unsere Solidargemeinschaft ist auf vielen Ebenen gewachsen.

Ich danke allen für ihre Aktivitäten und wünsche einen harmonischen Jahreswechsel und ein Frohes, Neues Jahr 2018 !

**Viele Grüße
Hartwig Rütze**

Vorsitzender Achalasie-Selbsthilfe e.V.

Termine 2018

16. - 18.2.2018	Workshop für Vorstand und Regioleiter
3.3.2018	10-16 Uhr Regionaltreffen NRW
3.11.2018	10-17 Uhr Regionaltreffen Ba-Wü in Karlsruhe

Regionalgruppen im Fokus - Heute: Die Regionalgruppe Südost



Dirk Backmann

Hallo, ich heiße Dirk Backmann, bin 48 Jahre alt und bin Leipziger. Seit 2017 bin ich für die Regionalgruppe Südost zuständig. Diese setzt sich aus den Bundesländern Thüringen, Sachsen-Anhalt und Sachsen zusammen. Diese wiederum wurden aus der Regionalgruppe Ost herausgelöst, weil dies die flächenmäßig größte Gruppe, mit den weitesten Anreisen zu den Treffen war.

Regio-Treffen 2017

Das erste Treffen fand in der Uni Leipzig statt.

Nach einem ersten Kennenlernen, sollen weitere Treffen folgen. Wichtig dabei ist der Gedankenaustausch, das Weitergeben von Tipps und Ratschlägen, und die Erkenntnis, sich mit Menschen zu unterhalten, die an der gleichen Krankheit erkrankt sind, das Gleiche spüren und teilweise einen ähnlichen Leidensweg zur Diagnose durchgemacht haben. Nach dem Treffen war/ist kein Kulturprogramm geplant, da es doch meist sehr anstrengend auf so einem Treffen ist. Zumindest ist das meine Erfahrung, dass der Austausch gut tut, jedoch ich danach jedes Mal erschöpft bin.

Die Beratungs- /Informationsarbeit

Leider gibt es ganz selten Anfragen von Hilfesuchenden.

Es gab 2x Fragen zu der Operation. Ich konnte meine Erfahrungen mitteilen, zu vor und nach der Operation. Entscheiden musste dann aber jeder selber.

Arbeitsbedingungen

Ein Laptop (oder PC) und ein Emailpostfach sind unerlässlich, ohne dies geht es heutzutage nicht mehr. Anfallende Kosten werden vom Verein erstattet, aber die geleistete Arbeit, sprich Zeit, ist ehrenamtlich.

Zu mir: Wie lange dauerte der Weg zur Diagnose?

Erster Schmerz, Februar 2011. Probleme bei Essen ab Ende 2011, stärker im Jahr 2012. Erster starker Krampf mit Aufenthalt im Krankenhaus wegen Verdacht auf Herzinfarkt im Oktober 2012. Im Mai 2013 Diagnose Achalasie. Dehnung im Juni und September 2013. Operation nach Heller-Dor im April 2014 in Castrop-Rauxel.

Persönliche Erfahrungen

Die Diagnose Achalasie zu bekommen, war wie ein Schlag ins Gesicht und Erleichterung zugleich. Zuerst gibt es natürlich nichts Positives daran zu finden. Aber man muss sich damit auseinandersetzen und es akzeptieren. Darum trat ich sehr schnell in den Verein ein. Nach zwei Treffen und unzähligen Infos und Tipps von anderen Betroffenen war für mich klar, hier will ich helfen. Als dann der Aufruf kam, im Verein mitzuhelfen, brauchte ich nicht lange zu überlegen. Also meldete ich mich. Aber da der Verein bundesweit agiert und aufgestellt ist, gestaltete sich die Mitarbeit zunächst sehr schwierig.

Beim Erfahrungsaustausch der Regionalleiter entstand dann der Gedanke, die Regionalgruppe Ost aufzuteilen. Was am Ende, wie mir einige Betroffene auf dem ersten Treffen berichteten, auch die richtige Entscheidung war.

Visionen/ Hoffnungen / Ideen

Für Neues und Positives bin ich immer zu haben. Ich denke, man könnte ein Treffen auch als Wandertag gestalten, oder als Tag, wo alle mit einander kochen, und anderen ihre Erfahrungen mit ihren Essensgewohnheiten mitteilen.

Da wir keine Chance auf vollständige Heilung haben, müssen wir einen Weg gehen, der es erträglich macht, mit der Erkrankung zu leben.

Dort bin ich immer noch auf der Suche nach der richtigen Mischung zwischen Entspannung und aktiven Aktionen. Doch auch dort muss ich lernen, mir die Kräfte einzuteilen, weil der Akku nun meist zeitiger leer ist, als das mir lieb ist.

Aber das ist auch eine Erfahrung.

Symposium – Regionaltreffen – Patiententag

Was ist eigentlich der Unterschied?

Symposium

Ein Symposium war bei den alten Griechen ein Treffen zum gemeinsamen geselligen Trinken. Heute ist es die Bezeichnung für wissenschaftliche Konferenzen. Es ist eine Tagung für Wissenschaftler, auf der diese ihre Arbeiten und Erkenntnisse vorstellen und untereinander diskutieren können. Wissenschaftliche Konferenzen stellen zusammen mit wissenschaftlichen Journalen eine der wesentlichen Kommunikationsmöglichkeiten im Wissenschaftsbetrieb dar.

Die Achalasie-Selbsthilfe hat in Kooperation mit der Uniklinik Mainz drei Symposien und mit dem EvK Castrop-Rauxel zwei Symposien im Intervall von 2-3 Jahren vorwiegend mit bundesweitem Blickwinkel veranstaltet. Das Besondere dabei ist, dass die Fachleute nicht unter sich sind, sondern neben dem Austausch untereinander mit einem repräsentativen „Patientenklientel“ (ca. 300 Teilnehmer) konfrontiert sind.

Präsentiert werden in den Fachvorträgen wichtige Themen der Diagnostik und Therapie, aber auch Forschungsergebnisse zu Genetik und psychosozialen Faktoren. Zunehmend werden Selbsthilfe-spezifische Themen, wie Ernährung, Resilienz, Minderung der Erwerbsfähigkeit vorgestellt und diskutiert. Zeiträume für gegenseitigen Austausch von Erkenntnissen, Klärung von Fragen usw. gehören unbedingt dazu.

Unsere Symposien sind Meilensteine der Bewegung und Fortentwicklung, sie geben Impulse für Zielsetzungen, machen Hoffnung auf Verbesserungen, sie dienen der Information der Betroffenen und verschaffen Entscheidungshilfen. Infolge der Besonderheit einer „Seltene Krankheit“ werden dieser mehr Aufmerksamkeit zuteil und es werden die wenigen Kräfte und Engagements gebündelt und koordiniert.

Regiotreffen

Ein Regiotreffen ist kein Kaffeekränzchen und auch kein kleines Symposium.

Es treffen sich wenigstens einmal jährlich die Betroffenen einer Region an einem ruhigen Ort. Meist sind 30-50 Betroffene und Angehörige beteiligt. Viele kennen sich schon. Im Mittelpunkt steht der Erfahrungsaustausch untereinander.

Weil die Achalasie mit ihren chronischen Beschwerden lebenslang Auswirkungen auf viele Dinge des alltäglichen Lebens hat, gibt es viel zu besprechen. Es gibt ein starkes Bedürfnis der Beteiligten, über ihre Krankheitsverläufe zu berichten und ihre individuellen Probleme zu beschreiben, und auch ihre eigenen Tricks und Umgangsformen weiterzugeben. Das betrifft, neben den eigentlichen Schluckschwierigkeiten, die Essenssituationen, die Schlafpositionen, das Verhalten im Restaurant, der Kantine, in den Ferien usw. zudem die Kommunikation mit Ärzten, die Erfahrungen mit Therapien und Medikamenten.

Die Zeit dafür ist immer zu kurz, jedoch entsteht immer ein starkes Gefühl der Verbundenheit in einer Schicksalsgemeinschaft, ein Solidaritätsgefühl und auch Dankbarkeit für das besondere Verstandenwerden und für die Informationen der anderen Betroffenen.

Förderlich ist es auch, wenn die Regioleitung, die alles organisiert, auch ein themenzentriertes Konzept verfolgt. Es gibt immer Themen, die als Geländer dienen und allgemeine Aspekte vertiefen. Zum Beispiel, wie viel Belastungen und erforderliche Unterstützung entstehen für die Angehörigen? Wieviel Nähe oder Distanz brauche ich zu meiner Krankheit? Welche positiven Einsichten sind bei mir entstanden?

Sehr positiv werden von den Teilnehmern auch Vorträge von für die Achalasie spezialisierten Experten aufgenommen. Diese berichten oft über das Konzept einer nahegelegenen Klinik und informieren über die aktuellen Varianten verschiedener Therapien und deren Vorteile und Nachteile. Damit werden den Teilnehmern Entscheidungshilfen gegeben.

Ein gutes Vorgehen ist auch, die Regiogruppe in eine Klinik einzuladen. Das sollte möglichst nicht immer die gleiche Klinik sein, sondern soll allen eher reihum einen Überblick über die Versorgungssituation und die unterschiedlichen Konzepte verschaffen.

Über die Aktivitäten des Vereins wird informiert, noch Möglichkeit ist jemand vom Vorstand dabei.

Auf jeden Fall bietet eine aktuelle Röhrenpost Impulse für Gespräche.

Manchmal bleibt noch Zeit, vorher oder nachher, für ein kleines Kulturprogramm, bei dem man sich weiter kennenlernen kann.

Patiententag

Patiententage werden immer von Kliniken und in den Räumen der Klinik veranstaltet, die damit Ihr spezifisches Angebot für eine Patientengruppe vorstellen möchten. Infolge einer komplexen Versorgungslandschaft und einer hochspezialisierten, sehr differenzierten Medizin ist das zu Orientierung sehr sinnvoll und nützlich.

Meist werden vorhandene Selbsthilfegruppen dabei beteiligt.

Allerdings nützt es wenig, wenn die Fachleute nicht dabei sind und nur Infostände von Selbsthilfegruppen hintereinanderstehen und wegen der Seltenheit der Krankheit kaum Interessenten kommen. Die Selbsthilfegruppen sollten ihre Form der Kooperation mit der Klinik und ihr Serviceangebot für die Betroffenen vorstellen.

Durch Fachvorträge der Experten werden die aktuellen Diagnose- und Therapiemethoden, auch technische Anlagen erläutert.

Die Wechselwirkungen zwischen medizinischer Intervention und persönlichem Patientenverhalten werden vermittelt. Dahinter steht die Vorstellung, dass eine gute Kooperation zwischen Arzt und Patient zu größerem Therapieerfolg führt, ihn manchmal erst möglich macht, oder zu länger anhaltendem Ergebnis führt.

Dazu müssen Patienten eingehend informiert werden, auch wenn die komplexe Materie nicht immer ganz verstanden werden kann.

Deutlich bemerkbar wird dabei auch immer das beeindruckende Engagement der Ärzte und Forscher, die sich als verständnisvolle und hochmotivierte Menschen zeigen. Damit werden sicher auch alte Rollenbilder von „Göttern In Weiß“ und „hilflosen Helfern“ korrigiert.

Die Betroffenen und Angehörigen werden angeregt, sich aktiv am Therapieprozess zu beteiligen, sich zu mündigen Patienten zu entwickeln. Informierte Patienten kommunizieren effektiver mit ihren Ärzten.

In diesem Zusammenhang steht auch die Etablierung von Konzepten als „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“.

Alle diese oben beschriebenen Konzepte zur Versorgung von kranken Menschen sind in den letzten Jahren entstanden oder intensiviert worden. Darin sind große Fortschritte enthalten.

Krankheiten werden in jeder Gesellschaft immer unvermeidlich sein. Wie aber die Behandlung, die Partizipation und Information im Gesundheitswesens geschieht, kann sehr unterschiedlich entwickelt sein.

Es ist zu hoffen, dass die positiven Entwicklungen für seltene Erkrankungen ein lang anhaltender Trend sind und nicht durch Sparmaßnahmen, Interessenskollisionen o.ä. gestoppt werden, denn es zeigt sich noch weiterer großer Verbesserungsbedarf.

Mit diesem Artikel sollen die Schwerpunkte unserer Aktivitäten erläutert werden und damit falsche Erwartungen vermieden werden.

Ärztewertung - Auswertung November 2017

Der Vergleich der Auswertungen vom April und November 2017 zeigt eine deutliche Steigerung von 27 % ausgefüllter Fragebogen. Bemerkenswert zeigt sich nun ein sehr breites Qualitätsspektrum. Neben sehr lobenden Berichten sind auch einige klagende und kritisierende Berichte zu lesen.

Eine überraschende Erkenntnis: in einer Kleinstadt hat ein Chirurg eine POEM mit Erfolg und zur Zufriedenheit durchgeführt.

Interessant ist auch der Vergleich der durchgeführten Behandlungen:

Dilatationen 33%, Heller Myotomien 13%, POEM 9,5%.

Allerdings muss auch festgestellt werden, dass die Datenmenge noch sehr unzureichend für eine gültige Gesamtaussage ist. Momentan sind es nur erste, und spärliche Einblicke in die Versorgungslandschaft. Aber diese sind höchst wertvoll auf dem Hintergrund der bisherigen völligen Unkenntnis.

Denn bei etwa 8000 Achalasie-Betroffenen in Deutschland und jährlichen etwa 800 Neuerkrankungen sind die 94 jetzt vorhandenen Bewertungsbogen noch sehr wenig.

Deshalb muss die Achalasie-Selbsthilfe weiter für eine verstärkte Nutzung der Ärztebewertungen werben.

Vor allem sind derzeit keine Daten über eine quantitative Verteilung der durchgeführten Behandlungsverfahren vorhanden. Dieses Wissen ist aber für einige Betroffene, die vor einer Entscheidung für eine Behandlungsoption stehen zur Orientierung wichtig.

Zudem brauchen die Regionalleiter /Innen auch einen besseren Überblick über die Versorgungssituation in ihrem Bereich.

Resüme der Regionalarbeit 2017 (Kurzfassung, die Protokolle der Regiotreffen sind auf der Website)

Regio Nord - Monika

In der Nähe von Hamburg, in Neuendeich fanden sich 38 Teilnehmer zusammen. Die Experten Dr. Rosien und Dr. Werner erläuterten ihr Behandlungskonzept und Eberhard erklärte die Zusammenhänge von SE-Atlas und Ärztebewertung.

Ergänzend zum Erfahrungsaustausch wurden diese Themen diskutiert:

Wo gibt es eine für uns qualifizierte Rehaklinik? Welche Argumente können beim Versorgungsamt zum Antrag auf MdE vorgetragen werden?

Eine Liste zu Hilfen bei Brustkrämpfen u.ä. konnte zusammengestellt und verbreitet werden.

Es hat sich eine kleine Gruppe von Betroffenen gebildet, die sich per Mail oder auch per Telefon austauschen. Wer sich dieser Gruppe anschliessen möchte, kann sich gerne bei mir melden. Monika

Regio Nordost - Jana, Lenka, Gabi

Das Regionalteam Nord-Ost, Achalasie Selbsthilfe e.V. agierte in der o.g. Besetzung über 6 Jahre!

Das Jahr 2017 war für die Regionalgruppe Ost ein Besonderes.

Nicht nur strukturell sondern auch im Aufgaben/Tätigkeitsbereich ergaben sich Neuerungen.

Seit Beginn des Jahres gibt es im Osten eine weitere Regionalgruppe, Süd-Ost, eine Region, die besonders stark frequentiert ist.

Im Januar führten Gabi und ich ein Interview mit Prof. Mario Anders, vom Wenckebach-Vivantes-Klinikum Berlin. Einer Kooperation mit dieser Klinik stünde nichts entgegen. Außerdem fanden Betroffenenentreffen am Rande statt, Gabi gelang ein kleines Wiedersehen in Hamburg, Lenka traf sich wie jedes Jahr ebenfalls im Norden mit einer Achalasie-betroffenen, wobei auch ich es mir zur Aufgabe gemacht habe, mindestens 2 mal im Jahr eine Betroffene aus MVP zu treffen.

Für uns alle ein schwerer Schock war der plötzliche Tod von Dr. Henning Schulz, Nun bedeutete der Verlust auch für uns, wie können wir ihm ein ehrendes Gedenken bewahren, was können wir Gutes tun.

Gemeinsam entschieden wir uns für eine Art Danke-Buch. Diese Herzensangelegenheit konnte zum Abschluss gebracht werden, Danke allen, die sich an dieser, unserer Aktion beteiligt haben. Das Buch wurde nach der Veranstaltung in Leipzig dem Vorstand übergeben, dieser überreicht es der Familie Schulz für uns, von uns als DANKE!

Am 2.November entschied sich unsere Mitstreiterin Lenka Scheerer-Neumann, ihre Tätigkeit als 1.Stellvertreterin einzustellen, aus Rücksicht auf ihren Gesundheitszustand.

Wir bedanken uns für die erfolgreiche Zusammenarbeit. Unverzichtbar für uns ihre Erfahrungen, ihr umfangreiches Fachwissen, ihre Ideen; alles werden wir vermissen und hoffen darum sehr, dass wir jederzeit mit unseren Fragen und Nöten von ihr Rat und Zuspruch finden können.

Es gelang, Kerstin Handrack, eine ebenfalls Betroffene, mit ins Boot zu holen.

Sie begleitete mich ebenfalls zum Termin im Sana-Krankenhaus, mit dem Chefarzt der hiesigen Endoskopie/Gastroenterologie, Dr.PD. Dirk Hartmann.

Das Thema des Gesprächs war die flächendeckende Versorgung der Achalasie-Patienten in Berlin und Umland und die Kooperation mit der Achalasie-Selbsthilfe.

Wir werden auf Veranstaltungen der o.g. Kliniken mit Infoständen vertreten sein und für mehr Transparenz sorgen, die Erkrankung Achalasie soll künftig kein Fragewort mehr sein.

Regio Südost- Dirk - siehe Artikel auf Seite 2

Regio NRW - Eberhard, Antje, Tanja

In NRW gab es in diesem Frühjahr zwei Regiotreffen. Das erste Treffen fand im Ev. Krankenhaus Düsseldorf mit Prof. Dr. Neuhaus statt, und an der Uniklinik in Köln durften wir unser zweites Treffen durchführen - Gastgeberin war hier Frau Prof. Dr. Leers.

Beide Ärzte stellten uns die Achalasie-spezifischen Leistungen ihrer jeweiligen Kliniken, sowie ihre Methoden vor und beantworteten engagiert und ausführlich die diversen Fragen der Teilnehmer. Angesprochen wurden auf der einen Seite z.B. allseits bekannte Themen wie Reflux und dazugehörige Behandlungsmöglichkeiten mit besonderer Fragestellung hinsichtlich Alternativen zu PPI, auf der anderen Seite kam aber auch das weniger bekannte Thema Magenentleerungsstörung und die mögliche Ursache auf.

Der persönliche Austausch der Erfahrungen untereinander war, wie immer, sehr angeregt und rundete die Treffen harmonisch ab. Es ist immer schön, bekannte, aber auch neue Gesichter zu sehen.

Regio Südwest- Silke

Es hat sich so eingependelt. Die Regiogruppe Südwest trifft sich jedes Jahr Anfang Oktober in Frankfurt. Frankfurt bildet ungefähr die Mitte des Regiokreises. Ich habe ein Lokal gefunden, das sehr zentral liegt, die öffentlichen Verkehrsmittel direkt gegenüber halten und zudem noch viele Parkmöglichkeiten vorhanden sind. Auch bekommen wir einen separaten Raum in einer schönen Gaststätte. Dort können wir uns nicht nur besser austauschen, sondern auch in Ruhe zusammen essen usw.

Ganz wichtig ist bei unseren Treffen immer die Vorstellungsrunde und auch der Austausch der Betroffenen. Einige Betroffene kommen schon seit Jahren zu uns und unsere Gruppe wächst von Jahr zu Jahr. Es sind Freundschaften und Fahrgemeinschaften entstanden.

In 2017 besuchte uns Herr Dr. Andrea Tal aus der Uniklinik Frankfurt. Über sein Kommen habe ich mich sehr gefreut. Dr. Tal stellte seine Arbeit im Bezug auf Achalasie vor. Er bot an, sich unserer Probleme zeitnah in der Uniklinik Frankfurt (mit seinem Kollegen zusammen) anzunehmen. Herr Dr. Tal hinterlies am Treffen den Eindruck, bei ihm gut aufgehoben zu sein.

Zum Treffen waren wir insgesamt 31 Personen. Ich habe mich gefreut, von Jürgen unterstützt zu werden.

Regio Baden-Württemberg- Holger

Die Regionalgruppe BW trifft sich immer am ersten Samstag im November. Bewährt hat es sich, die Treffen nicht immer an einem Ort durchzuführen sondern jedes Jahr zu wechseln und auch am Vormittag ein Rahmenprogramm anzubieten. So lernen wir das Ländle besser kennen.

So trafen sich am 04.11.2017 insgesamt 51 Teilnehmer in Stuttgart. Bei einer Stadtrundfahrt zum Thema Stuttgart 21 erfuhren die Teilnehmer viel Wissenswertes über dieses umstrittene Projekt.

Am Nachmittag stellte Prof. Dr. von Rahden sein Zentrum für Achalasie an der Uniklinik Würzburg vor, und so bekamen wir einen Eindruck über die dortigen Angebote der Diagnostik und Behandlung. Das Feedback der Teilnehmer war sehr positiv.

Aber auch für einen umfangreichen Erfahrungsaustausch, das Herzstück jedes Treffens, blieb genügend Zeit.

Das nächste Treffen findet am 03.11.2018 im Raum Karlsruhe statt.

Regio Bayern- Herbert

Die Arbeit in der Regionalgruppe Bayern beschränkte sich 2017 auf die Beratung am Telefon von Betroffenen. Sehr schön ist es zu erfahren, dass unter den Betroffenen zum Teil sogar Freundschaften entstanden sind. Ich selbst habe alle paar Monate Kontakt zu einer älteren Frau.

Die Gespräche mit der Frau sind immer sehr erfrischend und für mich bewundernswert, wie die Frau sich selbst im fortgeschrittenen Alter mit Ihrer Krankheit aktiv auseinandersetzt und für Neues offen ist!

In der Regionalgruppe Bayern hatten wir 2017 aufgrund von Terminüberschneidungen leider keine aktiven Veranstaltungen. Für das Frühjahr laufen derzeit konkrete Planungen, die Einladungen für ein Regiotreffen werden in Kürze verteilt.

In Kooperation mit Moni sind die Ärztebewertungen gesammelt und aufbereitet worden. Damit wächst langsam die Grundlage für einen besseren Überblick über die Versorgungslandschaften in den Regionen.